

CITIZEN SCIENCE, SALUTE E INCLUSIONE

ALCUNE ESPERIENZE DALLA CONFERENZA CITIZEN SCIENCE FOR HEALTH CHE SI È TENUTA A ZURIGO IL 6-7 NOVEMBRE 2025. UN FOCUS SULL'INCLUSIONE DI PERSONE CON DISABILITÀ IN RELAZIONE ALLE TEMATICHE AMBIENTALI È STATO PRESENTATO DAL PROGETTO "ONE HEALTH CITIZEN SCIENCE", CON UN'ESPERIENZA CONDOTTA IN SARDEGNA.

La *citizen science* è diventata di gran moda, e questa è una bella notizia: si moltiplicano le iniziative che coinvolgono i cittadini, e le occasioni per attivarsi e costruire nuove conoscenze. Tutto questo aiuta a contribuire alla ricerca e a far crescere consapevolezza, partecipazione e creatività. Snpa aveva lanciato la propria strategia in merito già nel 2019, approvando il "Decalogo Snpa per la citizen science" (www.snpambiente.it/notizie/snpa/il-decalogo-snpa-per-la-citizen-science). Gli argomenti sono diversi e dipendono dalla storia e dalla cultura dei territori: l'ambiente ha un posto di rilievo, con salute, astronomia, architettura. Si lavora spesso in gruppi multidisciplinari e entrano arte, formazione e piattaforme informatiche, mentre pace, giustizia e equità attraversano molti interventi. In ogni caso i cittadini, promotori delle iniziative o coinvolti da ricercatori e istituzioni, producono dati e conoscenze in modo attivo e possono partecipare all'elaborazione dei risultati, diventando autori delle pubblicazioni scientifiche collegate.

L'associazione Citizen Science Italia (www.citizenscience.it), nata nel 2023 con la sua prima conferenza a Pisa, ha attivato tre gruppi di lavoro su salute, educazione e giovani e opera all'interno della rete della *European citizen science association* (Ecsa, www.ecsa.ngo/ecsa), che conta venti gruppi di lavoro attivi. Il 6 e 7 novembre 2025 il gruppo *Citizen science for health* dell'Ecsa ha organizzato a Zurigo la conferenza "Citizen science for health 2025" (www.cs4health2025.uzh.ch), un'occasione preziosa per raccogliere esperienze e stimolare la discussione sulle potenzialità della *citizen science*. Due giorni intensi per comprendere l'orientamento di questa comunità di ricercatori, istituzioni e rappresentanti dei cittadini: numerose le iniziative con pazienti, orientate all'inclusione e alla produzione di



FOTO: UNIVERSITÄT ZÜRICH

conoscenze, dal disegno degli studi alla loro realizzazione e alla comunicazione con l'esterno. Interessante la proposta di mini-conferenze di circa un'ora, le *solution rooms*, dedicate alla discussione di problemi concreti e pratiche partecipative. Tra queste, "Il paradosso della reciprocità nella ricerca-azione partecipativa", che ha sollecitato una riflessione su ascolto, uguaglianza e apertura: cosa succede quando non si cerca attivamente la reciprocità ma ci si limita a rimanere presenti? Come possiamo allinearci meglio ai ritmi delle comunità? In un'altra *solution room* si è affrontato il tema del coinvolgimento degli stakeholder nella gestione dei disastri e delle emergenze legate al cambiamento climatico, a partire dalla cornice del *Sendai framework for disaster risk reduction (2015-2030)*, che promuove il passaggio da approcci *top-down* a modelli partecipativi e *whole-of-society*. La revisione mostra che il coinvolgimento dei cittadini, pur riconosciuto, resta frammentato e frenato da barriere che penalizzano le comunità più vulnerabili. Tra i fattori abilitanti emergono metodologie partecipative locali, saperi esperienziali e nuove alleanze tra cittadini e istituzioni.

La *citizen science* è indicata come strumento per ridurre il divario tra politiche climatiche e pratiche territoriali, orientando la gestione del rischio alla giustizia ambientale.

Uno dei temi era la salute mentale, con esperienze di *citizen science* rivolte a giovani e adolescenti, che tendono a usare poco i servizi formali e a cercare supporto nelle reti informali. Il progetto *Reach out right* ad esempio ha mostrato come strumenti partecipativi di mappatura dei sistemi comportamentali possano evidenziare barriere ed elementi facilitanti nella ricerca di aiuto, integrando competenze di salute mentale, scienze comportamentali e pensiero sistemico.

Il tema del cibo è stato esplorato con il progetto europeo HealthFerm, in cui oltre mille cittadini di 33 paesi hanno contribuito con campioni e informazioni sulle pratiche di fermentazione, ricevendo report personalizzati sul microbioma. L'iniziativa ha mostrato che la restituzione dei dati rafforza fiducia, partecipazione e il legame tra ricerca e culture alimentari quotidiane.

Ambiente e salute sono emersi da diverse prospettive: dalla dimensione urbana,

con problemi di vivibilità, trasporti, riscaldamento ed eventi estremi, fino all'esperienza dei *Virus hunters* a New York, presentata come esempio di formazione orientata alla prevenzione delle pandemie. Numerosi i contributi di associazioni di pazienti e soggetti vulnerabili, con un miglioramento della qualità delle conoscenze quando si sviluppano percorsi di formazione tra pari.

Inclusione, disabilità, ambiente e salute

Tra le presentazioni dall'Italia, uno dei progetti finanziati dal Ministero della Salute (Pnc-Pnrr, v. *Ecoscienza* 4/2025) affronta la vulnerabilità delle comunità in aree fortemente inquinate, coinvolgendo gli attori sociali. *One health citizen science*, coordinato dalla Regione Veneto, è attivo in cinque siti di interesse nazionale (Sin) e in due aree inquinate (<https://partecipa.poliste.com/assemblies/OHCS>) e ha portato a Zurigo un'esperienza maturata nel Sulcis Iglesiente: l'inclusione della disabilità¹.

In collaborazione con la Fondazione Anffas, che promuove l'inclusione delle persone con disabilità intellettiva e relazionale attraverso l'auto-rappresentanza e la cittadinanza attiva, Ohcs ha sviluppato un percorso interdisciplinare su ambiente e salute.

Le educatrici e gli educatori Anffas hanno seguito una formazione sulla comunicazione del rischio in aree ad alto rischio ambientale e sui contenuti

del questionario Ohcs su percezione del rischio, fonti informative e fiducia; poi hanno tradotto in questionario in linguaggio facile da leggere (*easy to read*), certificato a livello europeo dalla fondazione (www.anffas.net/it/linguaggio-facile-da-leggere/linee-guida). Utilizzando la nuova versione arricchita da illustrazioni, il personale educativo ha proposto il questionario agli utenti del centro Anffas di Iglesias.

L'iniziativa è stata un'esperienza formativa coinvolgente e innovativa per gli educatori, che ha stimolato una riflessione sulla comunicazione accessibile e sulla partecipazione delle persone con disabilità intellettiva ai processi di valutazione e ricerca. "Questo progetto ci permette di andare un passo oltre... e sentirmi anche io l'ago della bilancia verso il cambiamento", ha raccontato Giulia, una delle giovani partecipanti, durante un intervento pubblico a Iglesias alla chiusura della *Summer school* su salute e ambiente del 20 giugno 2025, davanti al pubblico, ai rappresentanti delle istituzioni e del Terzo settore.

Grazie al lavoro di Anffas, 41 partecipanti hanno espresso preoccupazioni legate soprattutto a inquinamento di acqua e aria, cambiamento climatico, industria e cibo. Oltre la metà si ritiene poco informata sui rischi ambientali; la principale fonte è internet, mentre i media tradizionali sono meno usati. La fiducia è rivolta soprattutto a medici e associazioni, più bassa verso autorità locali e altri attori istituzionali. L'esperienza è significativa perché, per la prima volta nel Sulcis, è stato raccolto

in modo strutturato il punto di vista delle persone con disabilità intellettiva su ambiente e salute, un contributo importante per costruire azioni condivise di prevenzione e protezione nelle aree a forte pressione ambientale.

Le evidenze presentate a Zurigo e i casi territoriali mostrano che la *citizen science* inclusiva e formativa migliora la qualità dei dati, promuove equità e genera impatti misurabili sulla salute pubblica, contribuendo a decisioni più informate. Dai contributi europei al percorso del Sulcis Iglesiente emerge la capacità di questi approcci di rafforzare la salute delle comunità e la qualità delle decisioni pubbliche, orientando pratiche e politiche verso maggiore giustizia ambientale e sanitaria.

La compilazione del questionario di Ohcs è aperta a tutti quelli che vogliono partecipare all'indirizzo: <https://bit.ly/questionario-OHCS>

Liliana Cori¹, Simona Quaglia Meloni²

1. Istituto di fisiologia clinica, Consiglio nazionale delle ricerche (Ifc-Cnr)
2. Università degli studi di Cagliari

NOTE

¹ Ohcs è realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute – Pnc, Programma Salute, ambiente, biodiversità e clima, Linea di investimento 1.4. Il progetto con Fondazione Anffas in Sardegna è coordinato dall'Università di Cagliari (prof. Minerba), in collaborazione con l'Istituto di fisiologia clinica del Cnr.

